



Cuentas Anuales Abreviadas del
ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2022

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE WOLFRAM

BALANCE ABREVIADO CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

ACTIVO			
	Notas de la memoria	2022	2021
B) Activo corriente		6.442,28	4.944,44
I. Existencias			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		6.442,28	4.944,44
TOTAL ACTIVO		6.442,28	4.944,44
PATRIMONIO NETO Y PASIVO			
	Notas de la memoria	2022	2021
A) Patrimonio Neto		5.845,46	4.944,44
A-1) Fondos Propios			
III. Excedentes de ejercicios anteriores		4.944,44	4.569,14
IV. Excedente del ejercicio		901,02	375,30
C) Pasivo Corriente		596,82	0,00
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar		596,82	0,00
2. Otros acreedores		596,82	0,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO		6.442,28	4.944,44

Las Notas 1 a 10 descritas en la memoria abreviada adjunta forman parte integrante del balance abreviado al 31 de diciembre de 2022

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

	Notas de la memoria	2022	2021
A) Excedente del ejercicio		901,02	375,30
1. Ingresos de la actividad propia		67.286,97	16.194,16
a) Cuotas de asociados y afiliados		1.740,00	1.418,18
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		61.727,01	14.775,98
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		3.819,96	-
2. Gastos por ayudas y otros		-46.978,02	-12.000,00
a) Ayudas monetarias		-44.062,71	-12.000,00
b) Ayudas no monetarias		-2.915,31	-
5. Aprovisionamientos		-616,94	-1.761,13
8. Otros gastos de la actividad		-18.790,99	-2.057,73
A.1) Excedente de la actividad		901,02	375,30

Las Notas 1 a 10 descritas en la memoria abreviada adjunta forman parte integrante de la cuenta de resultados abreviada al 31 de diciembre de 2022

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

1- ACTIVIDAD DE LA ASOCIACIÓN

La Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram (AFASW), en adelante “la Asociación” se constituyó el 29 de marzo de 2019 al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo (CIF G88381629). Con fecha 14 de octubre de 2022 se emite orden INT/1023/2022 por la que ha sido declarada de utilidad pública (nº asociación 618016).

Esta asociación no tiene fin lucrativo, destinándose la totalidad de sus ingresos al cumplimiento de sus fines y está acogida a la Ley 49/2002 de 23 de diciembre y la Ley 1/2002 de 22 de marzo.

Constituyen los fines de la asociación los siguientes:

- Facilitar información y apoyo a los afectados y familiares de SW, sean o no asociados, estudiando sus necesidades médicas, psicológicas y sociológicas, procurando su calidad de vida y su plena integración en la sociedad, con especial atención a los afectados con algún tipo de discapacidad.
- Promover el estudio de la enfermedad de SW, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.
- Promover los grupos de trabajo e incremento en la dotación de medios personales y materiales, para el mejor cumplimiento de los presentes fines.
- Colaborar con las Administraciones Públicas en sus distintos niveles para la prevención y tratamiento del SW, conociendo y aportando sugerencias que afecten a los enfermos de SW, y conseguir las ayudas necesarias de aquellas para el propio desarrollo de la Asociación.
- Recopilar y promover la difusión de información, mediante comunicaciones o publicaciones – periódicas o no- sobre avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento del SW, así como colaborar en aquellas publicaciones que se relacionen con el colectivo.
- Establecer relaciones con todas las asociaciones de afectados de SW independientemente de su ámbito de actuación, y en general todas aquellas actividades que coadyuven al logro de los fines antes mencionados y que sirvan para la ayuda de las personas afectadas por la enfermedad SW.

Con fecha 7 de septiembre de 2022 se ha aprobado por la Asamblea General Extraordinaria el cambio de domicilio social a la Av. Joan Fuster 4, 1º-3ª, 46400 Cullera (Valencia). Esta modificación estatutaria, ha sido aprobada por parte del Registro Nacional de Asociaciones con fecha 19 de enero de 2023 y comunicado a la asociación con fecha 26 de enero de 2023. Por tanto, el domicilio social y fiscal de la asociación actual es Av. Joan Fuster 4, 1º-3ª, 46400 Cullera (Valencia). No obstante, la actividad de la Asociación se desarrolla en todo el territorio nacional, sin perjuicio de las posibles colaboraciones con otras asociaciones, afectados por la enfermedad o familiares y amigos de afectados, administraciones, profesionales, etc., que se encuentren fuera del territorio nacional.

Los órganos de gobierno de la “Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram” son la Asamblea General y la Junta Directiva.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

La moneda funcional de la Asociación es el euro.

2- BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES

2.1- Imagen fiel

Las cuentas anuales del ejercicio 2022 han sido obtenidas de los registros contables de la Asociación y se presentan de acuerdo con el marco normativo de información financiera que le resulta de aplicación y en particular, con los principios y criterios contables en él contenidos, de forma que muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y del excedente obtenido durante el ejercicio.

Estas cuentas anuales, que han sido formuladas por la Junta Directiva, se someterán a la aprobación por la Asamblea General de la Asociación, estimándose que serán aprobadas sin modificación alguna.

En las presentes cuentas anuales se ha omitido aquella información o desgloses que, no requiriendo de detalle por su importancia cualitativa, se han considerado no materiales o que no tienen importancia relativa de acuerdo al concepto de materialidad o importancia relativa definido en el marco conceptual de Plan General de Contabilidad y sus adaptaciones sectoriales.

2.2- Principios contables no obligatorios aplicados.

El Consejo Nacional de la Asociación ha formulado estas cuentas anuales teniendo en consideración la totalidad de los principios y normas contables de aplicación obligatoria que tienen un efecto significativo en dichas cuentas anuales. No existen ningún principio contable que, siendo obligatorio, haya dejado de aplicarse.

3- EXCEDENTE DEL EJERCICIO

La propuesta de aplicación del excedente positivo del ejercicio formulada por la Junta Directiva de la Asociación, que se someterá a la aprobación de la Asamblea General, consiste en destinar la totalidad de dicho excedente por el importe 901,02 euros al epígrafe de "Remanente". El excedente positivo del ejercicio anterior por un total de 375,30 euros se destinó, de igual forma, al epígrafe de "Remanente".

4- NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN

La Asociación ha aplicado las políticas contables de acuerdo con los principios y normas contables recogidos en el Código de Comercio, que se desarrollan en el Plan General de Contabilidad en vigor y la resolución del 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas, así como el resto de la legislación mercantil vigente a la fecha de las presentes cuentas anuales. En este sentido, se detallan a continuación únicamente las políticas específicas de la actividad de la Asociación y aquellas consideradas significativas atendiendo a la naturaleza de sus actividades.

4.1- Instrumentos financieros

Activos financieros.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

Los activos financieros que posee la Asociación se clasifican en las siguientes categorías:

- a) Préstamos y partidas a cobrar: activos financieros originados principalmente por las subvenciones o donaciones pendientes de cobro cuyos cobros son de cuantía fija o determinable y no se negocian en un mercado activo.
- b) Inversiones mantenidas hasta el vencimiento: depósitos y valores representativos de deudas, con fecha de vencimiento fijada y cobros de cuantía determinables que se negocian en un mercado activo y sobre los que la Asociación manifiesta su intención y capacidad para conservarlos en su poder hasta su vencimiento.
- c) Activos financieros mantenidos para negociar: activos financieros que se poseen para negociar, entendido como el activo que se origina o se adquiere con el propósito de enajenarlo en el corto plazo.
- d) Tesorería y otros activos líquidos equivalentes: la tesorería comprende tanto la caja como los depósitos bancarios a la vista. Los otros activos líquidos equivalentes son inversiones a corto plazo, con vencimientos anteriores a tres meses desde su contratación, y que no están sujetos a un riesgo relevante de cambios en su valor.

4.2-. Impuestos sobre beneficios

El gasto por impuesto sobre beneficios del ejercicio se calcula en función del resultado económico derivado de las rentas no exentas a tenor de lo dispuesto en la Ley 49/2002, de régimen fiscal de entidades sin fines lucrativos, antes de impuestos, aumentado o disminuido, según corresponda, por las diferencias permanentes con el resultado fiscal, entendiendo éste como la base del citado impuesto, y minorado, en su caso, por las bonificaciones y deducciones de la cuota, excluidas las retenciones y los pagos a cuenta.

De acuerdo con la Ley 49/2002 de régimen fiscal de entidades sin fines lucrativos y con el Real Decreto 1270/2003 de desarrollo posterior, están exentas del impuesto sobre beneficios los donativos y las subvenciones y las rentas procedentes del patrimonio mobiliario e inmobiliario de la entidad, como son los dividendos y participaciones en beneficios de sociedades, intereses, cánones y alquileres, así como las rentas derivadas de explotaciones económicas que sean desarrolladas en cumplimiento de su objeto o finalidad específica y se hallen reflejadas en la citada Ley 49/2002.

El gasto o ingreso por impuesto sobre beneficios comprende la parte relativa al gasto o ingreso por el impuesto corriente y la parte correspondiente al gasto o ingreso por impuesto diferido.

El impuesto corriente es la cantidad que la Asociación satisface como consecuencia de las liquidaciones fiscales del impuesto sobre el beneficio relativas a un ejercicio. Las deducciones y otras ventajas fiscales en la cuota del impuesto, excluidas las retenciones y pagos a cuenta, así como las pérdidas fiscales compensables de ejercicios anteriores y aplicadas efectivamente en éste, dan lugar a un menor importe del impuesto corriente.

El gasto o el ingreso por impuesto diferido se corresponde con el reconocimiento y la cancelación de los activos y pasivos por impuesto diferido. Estos incluyen en las diferencias temporarias que se identifican como aquellos importes que se prevén pagaderos o recuperables derivados de las diferencias entre los importes en libros de los activos y pasivos y su valor fiscal, así como las bases imponibles negativas pendientes de compensación y los créditos por deducciones fiscales no aplicadas fiscalmente. Dichos importes se registran aplicando a la diferencia temporaria o crédito que corresponda el tipo de gravamen al que se espera recuperarlos o liquidarlos.

Se reconocen pasivos por impuesto diferido para todas las diferencias temporarias imponibles, excepto aquellas derivadas del reconocimiento inicial de fondos de comercio o de otros

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

activos y pasivos en una operación que no afecta ni al resultado contable y no es una combinación de negocios.

Por su parte, los activos por impuesto diferido sólo se reconocen en la medida en que se considere probable que la Asociación vaya a disponer de ganancias fiscales futuras contra las que poder hacerlos efectivos.

4.3-. Ingresos y gastos

Los gastos se imputan en función del criterio de devengo, es decir, cuando se produce la corriente real de bienes y servicios que los mismos representan, con independencia del momento en que se produzca la corriente monetaria o financiera derivada de ellos. En particular, los gastos derivados de ayudas monetarias y no monetarias se registran, con carácter general, en el momento en el que se aprueba su concesión a la entidad beneficiaria. A excepción de aquellas ayudas concedidas no firmes que tengan carácter temporal y estén asignadas a un proyecto específico, en cuyo caso, se reconocerá el gasto en función del calendario de ejecución de la acciones o programas asociadas a dichos compromisos.

Por su parte, los desembolsos relacionados con la organización de eventos futuros (exposiciones, congresos, conferencias, etc) se reconocen en la cuenta de resultados de la Asociación como un gasto en la fecha en la que se incurran, salvo que estuvieran relacionados con la adquisición de bienes de inmovilizado, derechos para organizar el citado evento o cualquier otro concepto que cumpla la definición de activo.

Los ingresos obtenidos por la Asociación para financiar los gastos recurrentes de la propia actividad se registran como ingresos en el momento de su concesión independientemente del cobro de los mismos, tal y como se establece en las Normas de Adaptación al Plan General de Contabilidad para las Entidades sin fines lucrativos.

Los intereses recibidos de activos financieros se reconocen utilizando el método del tipo de interés efectivo. En cualquier caso, los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se reconocen como ingresos en la cuenta de resultados.

El resto de los ingresos se imputan en función del criterio de devengo, es decir, cuando se produce la corriente real de bienes y servicios que representan, con independencia del momento en que se produzca la corriente monetaria o financiera derivada de ellos.

4.4-. Provisiones y contingencias

Las cuentas anuales recogen todas las provisiones y contingencias con respecto a las cuales se estima que la probabilidad de que se tenga que atender la obligación es mayor que de lo contrario. Salvo que sean considerados como remotos, los pasivos contingentes no se reconocen en los estados financieros, sino que se informa sobre los mismos en las notas de la memoria.

Las provisiones se valoran por el valor actual de la mejor estimación posible del importe necesario para cancelar o transferir la obligación, teniendo en cuenta la información disponible sobre el suceso y sus consecuencias, y registrándose los ajustes que surjan por la actualización de dichas provisiones como un gasto financiero conforme se va devengando.

4.5-. Subvenciones, donaciones y legados

Para la contabilización de las subvenciones, donaciones y legados recibidos y concedidos, la Asociación sigue los criterios siguientes:

- a) Subvenciones, donaciones o legados recibidos materializados en activos: materializados en activos: se registran en el patrimonio neto y se imputan a los resultados del ejercicio en función del periodo de amortización de los elementos de

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

inmovilizado correspondientes. Cuando dichos activos no están sujetos a depreciación la imputación a resultados por las subvenciones o donaciones correspondientes se produce en el momento en que estos activos son enajenados, o se produce su corrección valorativa por deterioro.

- b) Subvenciones, donaciones o legados recibidos materializados en tesorería: si se conceden con asignación a una finalidad concreta se registran en patrimonio neto en el momento en el que se justifican y se imputan a resultados en función del calendario de ejecución de las acciones o programas asociados a dichos compromisos. Durante el periodo en el cual se encuentran pendientes de justificación se registran en el pasivo del balance corriente o no corriente, respectivamente.
- c) El resto de las subvenciones, donaciones y legados recibidos en efectivo para financiar la actividad propia de la Asociación, sin una asignación específica, son registrados como ingresos en el momento de su recepción.
- d) Las subvenciones de carácter reintegrable, en tanto mantienen dicho carácter, se contabilizan como un pasivo.

En el caso de los servicios recibidos sin contraprestación, se reconoce un gasto de acuerdo con su naturaleza y un ingreso en concepto de subvención/donación por la mejor estimación del valor razonable del servicio recibido.

5- FONDOS PROPIOS

Los fondos propios de la Asociación están formados por el excedente de ejercicios anteriores y el excedente del ejercicio actual, siendo estos de 4.944,44 euros y 910,02 euros respectivamente (4.569,14 euros y 375,30 euros respectivamente al cierre del ejercicio anterior).

6- SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

La distribución por conceptos de los ingresos correspondientes a la actividad propia de la Asociación en el ejercicio 2022 y en el ejercicio anterior es el siguiente:

	Euros 2022	Euros 2021
Cuotas de asociados y afiliados	1.740,00	1.418,18
Subvenciones a la explotación recibidas	3.819,96	--
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		
Donativos y huchas	32.607,71	10.874,92
Otros ingresos y actos públicos	29.119,30	3.901,06
Eventos públicos	19.380,00	--
Décimos de lotería nacional	8.883,30	1.704,00
Venta de artículos de edición	856,00	2.197,06
Total	67.286,97	16.194,16

Dentro de las subvenciones a la explotación se incluyen las siguientes subvenciones recibidas durante el ejercicio 2022:

- Fundación Mutua Madrileña. IV Convocatoria Programa Impulso, modalidad 2 dirigida a personas con enfermedades raras o con diagnóstico, que pertenezcan a entidades

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

miembros de FEDER. Se le concede a la Asociación 2.416,32 euros para productos de apoyo, terapias, servicios de rehabilitación o cualquier otro concepto de gasto reflejado en las bases de la convocatoria y en la solicitud presentada.

- Fondos FEDER de Solidaridad con sus socios. Se le concede a la Asociación 1.403,64 euros para la ejecución del Plan anual de visibilización y sensibilización para el Síndrome de Wolfram (AFASW).

Todos los ingresos se han generado en el territorio nacional.

7- ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD. APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN.

En julio de 2022 se ha formalizado con la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) un contrato específico cuyo objeto es “ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL SÍNDROME DE WOLFRAM”. En concreto, se establece la obligatoriedad por parte de la UAB de la realización de los siguientes trabajos:

- 1-. Etapa de generación de células iPS a partir de fibroblastos de pacientes (fecha límite 31/12/2022).
- 2-. Etapa de establecimiento de la colonia de ratones WFS1 KO (fecha límite 30/06/2023).
- 3-. Etapa de producción de vectores virales de terapia génica para el tratamiento de los modelos in vitro y en vivo de WFS1 (fecha límite 31/12/2022).
- 4-. Etapa de estudio de la biodistribución de vectores virales de terapia génica en ratones “wild type” con tal de ver cuáles son capaces de transducir los órganos afectados en la WFS (fecha límite 30/06/2023).

El precio especificado en el contrato asciende a 34.062,71 euros (IVA incluido) y ha sido satisfecho en su totalidad en el ejercicio 2022, registrándose dentro del epígrafe “Ayudas monetarias y otros”.

Además, entro del epígrafe “Ayudas monetarias y otros” de la cuenta de resultados del ejercicio se incluyen también las donaciones realizadas a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) con destino íntegro al proyecto “ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL SÍNDROME DE WOLFRAM” por un total de 10.000,00 euros (12.000,00 euros en el ejercicio anterior).

Estas donaciones se enmarcan dentro del convenio de colaboración formalizado entre la UAB y la Asociación con fecha 21 de julio de 2021. Dicho convenio de colaboración tiene por objeto enmarcar y coordinar la actuación de la Asociación y de la UAB en asesoramientos, intercambios de información y realizaciones, en los campos de la investigación y la tecnología. Más concretamente en la realización del proyecto “ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL SÍNDROME DE WOLFRAM”. El convenio de colaboración tiene una vigencia de 4 años prorrogables previo acuerdo escrito de las partes, por un único periodo.

Además, durante el ejercicio 2022 se han concedido ayudas no monetarias a socios y usuarios de la Asociación consistentes en diversas sesiones de ayuda psicológica con un coste de 2.915,31 euros. Estas ayudas han estado financiadas por las ayudas recibidas por la Fundación Mutua Madrileña dentro de la IV Convocatoria del Programa IMPULSO, en su modalidad 2 (ver nota 6).

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

El detalle de las rentas e ingresos de la Asociación y el cumplimiento del destino de los mismos a que se refiere la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de Fundaciones son las siguientes:

Ejercicio	Resultado contable	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base del cálculo	Importe destinado a fines propios					
					Importe total	%	2020	2021	2022	Importe pendiente
2020	4.944,44			4.944,44	4.944,44	100,00%	-	4.944,44	-	0,00
2021	375,30		15.818,86	16.194,16	16.194,16	100,00%	-	10.874,42	5.319,74	0,00
2022	901,02		66.385,95	67.286,97	61.066,21	90,75%	-		61.066,21	6.220,76

Los recursos aplicados en el ejercicio son los que siguen a continuación:

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	66.385,95		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).			
2.1. Realizadas en el ejercicio			
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores			
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	66.385,95		

Los recursos aplicados en el ejercicio anterior fueron los siguientes:

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	15.818,86		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).			
2.1. Realizadas en el ejercicio			
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores			
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	15.818,86		

8- OTRA INFORMACIÓN

Los miembros del órgano de gobierno de la Asociación no han devengado ni recibido retribución alguna durante el ejercicio 2022 ni 2021. Además no tienen concedidos anticipos, créditos,

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

compromisos en materia de pensiones, seguros de vida o indemnizaciones especiales ni al cierre del ejercicio 2022 ni al cierre del ejercicio anterior.

Con fecha 7 de septiembre de 2022 se aprueba en acta de la Asamblea General Extraordinaria la propuesta de modificación estatutaria, para el cambio del domicilio social de la entidad, a la Av. Joan Fuster 4, 1º-3ª, 46400 Cullera (Valencia). A fecha de formulación de las presentes cuentas anuales está pendiente su aprobación por parte del Registro Nacional de Asociaciones.

Con fecha 13 de octubre de 2021 se presentó la nueva Junta Directiva, elegida previamente por la Asamblea. En el mismo acto, dimitió la antigua Junta Directiva y se ratificó la nueva que queda aprobada por mayoría absoluta quedando de la siguiente manera:

Presidenta: D^a M^a Pilar Gomis Vidal
Vicepresidente: D^o Francisco López Alocén
Secretaria: D^a. Susana M^a Martínez Ferrando
Tesorero: D^o. Juan García Zarzuela.
Vocal 1: D^o. Alejandro Molina Gómez.
Vocal 2: D^o. Manuel Cotán Huertas.
Vocal 3: D^o. Juan Ignacio Pons Sánchez.

Tal y como se indica en la nota 1 de la memoria, la Asociación tiene como uno de sus fines sociales “Promover el estudio de la enfermedad del Síndrome de Wolfram, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento”. Para desarrollar este fin social, se ha formalizado en julio de 2022 un contrato específico con la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Además en 21 de julio de 2021 se firmó un acuerdo de colaboración con este mismo organismo. Ambos documentos tienen un mismo fin, la realización del proyecto: “Estrategia preclínica de terapia génica para el Síndrome de Wolfram”. El importe total satisfecho por la Asociación al respecto asciende a 44.062,71 euros (12.000,00 euros en el ejercicio anterior), los cuales se incluyen dentro del epígrafe “Gastos y por ayudas y otros” de la cuenta de resultados adjunta (ver nota 7).

9- INFORMACIÓN SOBRE EL PERIODO MEDIO DE PAGO A PROVEEDORES. DISPOSICIÓN FINAL SEGUNDA DE LA LEY 31/2014 DE 3 DE DICIEMBRE.

Al cierre del ejercicio 2022 no existían saldos pendientes de pago a los proveedores, al igual que al cierre del ejercicio anterior, que acumulasen un aplazamiento superior al plazo legal de pago determinado en la Ley 15/2010, de 5 de julio. El periodo medio de pago a proveedores del ejercicio se estima en 7 días (mismo plazo que en el ejercicio anterior).

10- INVENTARIO.

El inventario de bienes de la Asociación está formado única y exclusivamente por el efectivo mantenido en las cuentas bancarias al cierre del ejercicio que asciende a 6.442,28 euros (4.944,44 euros al cierre del ejercicio anterior).

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

1-. DATOS DE LA ENTIDAD

1.1 Identificación de la entidad

Tal como se indica en la nota 1 de la memoria de las cuentas anuales, la Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram (AFASW) se constituyó el 29 de marzo de 2019. Se encuentra inscrita en el registro Nacional de Asociaciones, sección 1ª/nº nacional 618016 con fecha 2 de agosto de 2019, siendo su CIF G88381629.

1.2 Domicilio de la entidad

El domicilio social de la Asociación está en Cullera, Av. Joan Fuster 4, 1º - 3ª. Los datos de contacto correo electrónico es alianzaswolfram@gmail.com.

2-. FINES ESTATUTARIOS

AFASW es una asociación sin ánimo de lucro formada por afectados de Síndrome de Wolfram, familiares y colaboradores.

Somos una asociación de ámbito nacional, cuyo principal objetivo es recaudar fondos económicos que destinamos a la investigación científica del Síndrome de Wolfram. Nuestra meta es obtener un tratamiento y una cura definitiva para los afectados de Síndrome de Wolfram. Nuestra finalidad también es favorecer y propiciar un espacio de intercomunicación entre los afectados y familiares para el buen conocimiento de esta enfermedad, así como aportar información y apoyo a los afectados, familiares y cuidadores.

Colaboramos con las asociaciones de Síndrome de Wolfram de Europa y EEUU para propiciar el conocimiento, visibilidad y difusión de la enfermedad.

Para ello, como se indica en la nota 1 de la memoria de las cuentas anuales, la Asociación desarrolla su actividad focalizándose principalmente en las siguientes líneas de actuación:

- Facilitar información y apoyo a los afectados y familiares de SW.
- Promover el estudio de la enfermedad de SW, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.
- Promover los grupos de trabajo e incremento en la dotación de medios personales y materiales, para el mejor cumplimiento de los presentes fines.
- Colaborar con las Administraciones Públicas en sus distintos niveles para la prevención y tratamiento del SW.
- Recopilar y promover la difusión de información, mediante comunicaciones o publicaciones – periódicas o no- sobre avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento del SW, así como colaborar en aquellas publicaciones que se relacionen con el colectivo.
- Establecer relaciones con todas las asociaciones de afectados de SW independientemente de su ámbito de actuación.

3-.NÚMERO DE SOCIOS

Al 31 de diciembre de 2022 la Asociación cuenta con 43 socios (38 socios al cierre del ejercicio anterior), siendo todas ellos personas físicas.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

4-.ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Durante este año 2022, al igual que durante el ejercicio 2021, las actividades de la entidad han ido dirigidas a la visibilización y difusión del Síndrome de Wolfram, asesoramiento e información a los afectados de Síndrome de Wolfram y familiares, y al apoyo a la investigación de la enfermedad. En concreto, las actividades desarrolladas han sido las siguientes:

- ❖ VISIBILIDAD. Campaña de huchas solidarias en establecimientos y comercios para recaudar donativos. Enero a diciembre 2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Convenio de colaboración con el Colegio San Vicente Ferrer – Maristas Cullera para la visibilización y sensibilización del Síndrome de Wolfram. Delegación de Cullera 26/01/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista radiofónica a Juan García, en el programa “Los Silencios de Elan”. Programa 233 – Síndrome de Wolfram Delegación de Cullera 26/01/2022.
- ❖ Resolución favorable en la VI Edición de Fondos FEDER, para el proyecto “Plan anual de visibilización y sensibilización del Síndrome de Wolfram (AFASW)- 2022”. 1/02/2022
- ❖ Asamblea General Ordinaria de Socios para la aprobación de Memoria de Actividades 2021, Memoria Económica 2021 y aprobación Presupuestos 2022.
- ❖ Se aprueba el proyecto “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram”, para atención psicológica individual de los afectados. 23/02/2022.
- ❖ Presentación de la candidatura a los Premios Dependencia y Sociedad de Fundación Caser. 27/02/2022 (Desfavorable)
- ❖ INVESTIGACIÓN. Videoconferencia de la Dra. Carmen Aguado, Biobanco de Ciberer con los miembros de AFASW para animar a afectados y portadores de Síndrome de Wolfram a que donen muestras para la investigación de la enfermedad. 9/05/2022.
- ❖ Nos sumamos al Día Mundial de la Mujer y la Niña en la Ciencia 2022. 11/02/2022.
- ❖ INVESTIGACIÓN Y VISIBILIDAD. Se activan las donaciones a AFASW en la plataforma de BIZUM a través de “donar a ONG” y el código 04647. 20/02/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Resolución favorable con dotación económica de 1403,64 € para la ejecución del “Plan Anual de Sensibilización y Visibilización del Síndrome de Wolfram – AFASW” en la VI convocatoria de Fondos FEDER.
- ❖ VISIBILIDAD. AFASW conmemora el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022. 28/02/2022.
- ❖ Actos de visibilización y sensibilización del Día Mundial:

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- Realización de un video sobre el Síndrome de Wolfram con la colaboración de ACECU Cullera. Delegación de Cullera
 - La investigadora y Dra. Assumpció Bosch grabó un video sobre el proyecto divulgativo del proyecto de terapia génica del Síndrome de Wolfram.
 - En el Ayuntamiento de Gandia, junto con alcalde y concejales, leímos manifiesto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras y se desplegó una pancarta conmemorativa en el balcón del ayuntamiento. Delegación de Gandia.
 - Jornada de visibilización y sensibilización del SW en el Colegio San Vicente Ferrer – Maristas Cullera donde los alumnos visibilizaron videos explicativos sobre la enfermedad y la investigación de terapia génica del SW, en el marco de colaboración según convenio firmado entre ambas entidades. Delegación de Cullera.
 - Iluminación de edificios emblemáticos en Arroyomolinos (Madrid), Cullera (Valencia) y Gandía (Valencia).
-
- ❖ Presentación candidatura del “Plan Anual de Visibilización y Sensibilización del Síndrome de Wolfram” a la Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales de la Fundación Mapfre XIII. 7/03/2022.
 - ❖ ACCIÓN SOCIAL. AFASW conmemora el Día Mundial de la Mujer con un especial reconocimiento a nuestras afectadas por el SW por su valentía y su capacidad de lucha, así como a las madres por su excelente labor como cuidadoras; todas ellas un ejemplo de fortaleza inigualable. 8/03/2022.
 - ❖ Se activan las donaciones a AFASW en la plataforma de PayPal a través del correo alianzaswolfram@gmail.com 23/03/2022.
 - ❖ Presentación del proyecto “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram” correspondiente al Programa Nº 3 del Plan de Acción Social a la Candidatura al Programa Impuso – Fundación Mutua Madrileña – FEDER
 - ❖ Presentación a la candidatura de la VII Convocatoria Brindis Solidario de la Bodega Protos. Abril 2022 (Desfavorable)
 - ❖ VISIBILIDAD. Concierto solidario “Gràcies per la música” organizado por el Ajuntament de Cullera, a beneficio de AFASW. Delegación de Cullera 21/04/2022.
 - ❖ VISIBILIDAD. Bautizo de Martina, con carácter solidario y a favor de AFASW. Delegación de Cullera 26/04/2022.
 - ❖ INVESTIGACIÓN. Difusión del Registro Global de Pacientes con Síndrome de Wolfram wsglobalregistry.iamrare.org 3/05/2022.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ VISIBILIDAD. Sorteo de una camiseta del equipo de fútbol del Olimpiakos. Iniciativa solidaria del exjugador David Fuster a beneficio de AFASW. Delegación de Cullera 10/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. 1ª Comunió de Jimena, con carácter solidario a favor de AFASW. Arroyomolinos 14/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria y recaudación a través de la plataforma Givengain, por la Media Marató de Alcàsser (Valencia) organizado por el Club de Atletismo de Alcàsser a beneficio de AFASW. Delegación de Cullera 14/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Evento benéfico con la actuación del monologuista Xavi Castillo, organizado y a beneficio de AFASW. Casa de la Cultura - Delegación de Cullera 16/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Subasta benéfica de tomates del Perelló en la que AFASW es beneficiaria de un donativo de la entidad "Artesanos del Arroz". Delegación de Cullera 17/05/2022.
- ❖ ACCIÓN SOCIAL. Jornada de Inclusión y discapacidad a alumnos del Colegio San Vicente Ferrer – Maristas Cullera, en la que miembros de la entidad participan con material audiovisual y charla explicativa sobre el SW. Delegación de Cullera 20/05/2022.
- ❖ ACTO DE VISIBILIDAD. Evento benéfico con la actuación del monologuista Raúl Antón, organizado y a beneficio de AFASW. Teatro Serrano - Delegación de Gandía 20/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria en el Centro Comercia de Rosa Luxemburgo en Aravaca (Madrid) 21/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria y taller en la jornada del día Sed en el Colegio San Vicente Ferrer – Maristas Cullera. Delegación de Cullera 21/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. 1ª Comunió de Sofia, con carácter solidario a favor de AFASW. Delegación de Cullera 21/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Concierto benéfico de música de raíz tradicional en Centro Comercial Rosa Luxemburgo, en Aravaca (Madrid). 28/05/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. 1ª Comunió de Natalia, con carácter solidario a favor de AFASW. Delegación de Cullera 4/06/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria en el Centro Comercial Rosa Luxemburgo de Aravaca (Madrid). 4/06/2022.
- ❖ INVESTIGACIÓN. Puesta en marcha de la página de Micromecenazgo de la Universidad Autónoma de Barcelona para recaudar fondos para la terapia génica del Síndrome de Wolfram. <https://micromecenatge.uab.cat/sindromewolfram>. 3/06/2022
- ❖ COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD. Trabajos de actualización y mejoras en la web de la asociación www.afasw.com Abril – mayo 2022.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ VISIBILIDAD. Se han añadido productos de merchandaising a nuestra web afasw.com
- ❖ Resolución favorable en la Convocatoria Santander Social Tech Formación y Asesoría de Fundación Banco Santander. (Curso de formación. Sin dotación económica). Junio 2022.
- ❖ ACCIÓN SOCIAL. Resolución favorable IV Programa Impulso de Fundación Mutua Madrileña – FEDER para el proyecto “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram”. Dotación económica de 2.416,32 € para la ejecución del proyecto. 6/06/2022.
- ❖ Asamblea General Extraordinaria de Socios. Se aprueba la elaboración del Plan de Acción Social. 10/06/2022
- ❖ VISIBILIDAD. Boda de Ana y Sergio, con carácter solidario a favor de AFASW. Arroyomolinos 11/6/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa Solidaria en el Centro Comercial Rosa Luxemburgo de Aravaca (Madrid). 18 y 19/06/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa Solidaria en Escola Thau San Cugat (Barcelona). 20-22/06/2022.
- ❖ Presentación de “Estrategia Preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram” a la candidatura de la IV Edición “Premios AELMHU”. 23/06/2022.
- ❖ ACCIÓN SOCIAL. 1ª Jornada de Inclusión y Diversidad organizado por el Ayuntamiento de Arroyomolinos 25/06/2022 (sin asistencia).
- ❖ Presentación de la Justificación de la Subvención otorgada por Fondos FEDER – VI Convocatoria 2021 – Ejecución 2022. Programa subvencionado “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram” – Plan Anual de Visibilización y Sensibilización del Síndrome de Wolfram. 26/06/2022.
- ❖ VISIBILIDAD Y ACCIÓN SOCIAL. Recepción en el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Gandía, al Padre Ángel. Gandía 29/07/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista de Francisco López Alocén, vicepresidente de AFASW a ConSalud. 30/07/2022.
- ❖ ACCIÓN SOCIAL. Elaboración del Plan de Acción Social – AFASW 2023, para la creación del Servicio de Información y Orientación, y Grupos de Ayuda Mutua y se remite a los miembros de Junta Directiva para su consulta.
- ❖ Campaña de venta de décimos y participaciones solidarias de AFASW para el sorteo de Navidad. Agosto a diciembre 2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Visita al Medusa Festival (edición solidaria), invitados por la organización, para conocer las instalaciones y disfrutar de pruebas de iluminación y sonido. Cullera 11/08/2022.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ Presentación candidatura a la IX Edición de los Premios Somos Pacientes. 15/08/2022. Desestimada.
- ❖ VISIBILIDAD. Rifa solidaria de un viaje de fin de semana para dos personas a la Costa Valenciana, a iniciativa de ACECU Cullera y a beneficio de la investigación de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. 17/08/2022 hasta 1/10/2022.
- ❖ Colaboración con el Hotel Gandía Palace de Gandía, Hotel el Chalet, Cafetería Desi y Hotel Libertador de Cullera para la campaña de venta de lotería solidaria de Navidad, de AFASW. 22/08/2022 hasta 20/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD en la tradicional Cena de Verano de los Socialistas Valencianos en Gandía. Durante el acto se mantienen conversaciones con la ministra de Ciencia Dña. Diana Morant; con el President de la Generalitat D. Ximo Puig; con el Conseller de Sanitat D. Miguel Mínguez; y con el alcalde de Gandía: José Manuel Prieto. Invitados por la Regiduría de Sanidad del Ayuntamiento de Gandía. 28/08/2022.
- ❖ Asamblea Extraordinaria de Socios para aprobación de modificación estatutaria de cambio domicilio social y modalidad online de las asambleas. Aprobación del Plan de Acción Social – AFASW 2023. 7/09/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria en el Concierto Homenaje a los Músicos Militares, de la mano de la Unidad de Música de la Guardia Civil. 16/09/2022.
- ❖ Presentación de la Candidatura de AFASW a la VII Edición de los Premios Humanizando la Sanidad, de Teva. 17/10/2022. Resolución desfavorable.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria y lectura de manifiesto en acto organizado por el Colegio de Abogados de Sueca, para recaudar fondos para la Investigación de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. 30/09/2022.
- ❖ DÍA DE CONCIENCIACIÓN GLOBAL DEL SÍNDROME DE WOLFRAM – 1 de octubre 2022. Acto de visibilidad y campaña de difusión mediante notas de prensa, redes sociales y medios de comunicación.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria e informativa en la Feria de Asociaciones de Gandía. Evento organizado por el Ayuntamiento de Gandía. 1/10/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Evento benéfico del monologuista Raúl Antón a beneficio de AFASW. Casa de la Cultura de Cullera. 1/10/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Iluminación del puente de piedra de Cullera y Ayuntamiento de Gandía y publicación en redes sociales, sumándose a los actos conmemorativos del Día de Concienciación Global del Síndrome de Wolfram. 1/10/2022.
- ❖ Elaboración del Plan de Comunicación AFASW – 2023.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ Presentación de la Justificación de la IV Convocatoria Programa Impulso de Fundación Mutua Madrileña – FEDER. 7/10/2022
- ❖ ACCIÓN SOCIAL. Presentación del Plan de Acción Social – Programa 3: “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram” (programa de apoyo psicológico a afectados de SW) a la XIV Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales de Fundación Mapfre. 7/10/2022.
- ❖ Concesión de Declaración de Utilidad Pública de la entidad, por Orden del Ministerio del Interior. 14/10/2022
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa Solidaria en el Concurs de Paelles de la Ribera. Organizado por la Falla Passeig Mercat. Cullera 15/10/2022.
- ❖ Boda de Zaira y Alba, de carácter solidario a favor de AFASW. Cullera 15/10/2022.
- ❖ Presentación del proyecto “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram” a la VII Convocatoria de Ayudas a la Investigación” de FEDER. 15/10/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista a Juan García, tesorero de AFASW por parte de TeleSueca. Sueca 29/10/2022
- ❖ VISIBILIDAD. Concierto solidario del Coro Góspel La Lira, a beneficio del Proyecto de Terapia Génica del Síndrome de Wolfram. Organizado por Etsi Montes Forestal y del Medio Natural. Madrid 3/11/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Masterclass solidario a beneficio de AFASW, organizado por la Falla Passeig - Mercat. Cullera. 5/11/2022
- ❖ Reunión con Dña. Liduvina Gil, regidora de Sanidad y Políticas Saludables del Ayuntamiento de Gandía, para acordar difusión del monólogo solidario de Javi Sancho a beneficio de AFASW, y acuerdo de subvención con dotación económica para visibilidad de Afasw y el Síndrome de Wolfram. Gandía 10/11/2022
- ❖ VISIBILIDAD. Concierto solidario del grupo Tría a beneficio del Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Madrid 11/11/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa informativa y solidaria en Festival Alma de Acero. Gandía 13 y 14/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista a Pilar Gomis, presidenta de AFASW, junto a Dña. Liduvina Gil, concejala de Sanidad y Políticas Saludables del Ayuntamiento de Gandía, por parte de TeleSafor, para dar visibilidad a AFASW, el Síndrome de Wolfram y el monólogo solidario de Javi Sancho programado para el 3 de diciembre. 15/11/2022

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista a Pilar Gomis, presidenta de AFASW, por parte de Onda Cero Gandía, para dar visibilidad a AFASW, el Síndrome de Wolfram y el monólogo solidario de Javi Sancho programado para el 3 de diciembre en Gandía. 21/11/2021.
- ❖ Boda de Esther y Toni, de carácter solidario a favor de AFASW. Cullera 26/11/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Entrevista a Pilar Gomis, presidenta de AFASW, por parte de Onda Naranja Cope de Gandía, para dar visibilidad a AFASW, el Síndrome de Wolfram y el monólogo solidario de Javi Sancho programado para el 3 de diciembre. 01/12/2022.
- ❖ Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
Desde AFASW nos sumamos a las reivindicaciones de este día: inclusión, equidad, integración y no discriminación para todas aquellas personas que padecen algún tipo de discapacidad. 3/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Monólogo Solidario de Javi Sancho con el show “Del deporte también se sale” a favor de AFASW, en el Teatro Serrano de Gandía.
- ❖ Evento organizado por AFASW en colaboración de la Regiduría de Sanidad y Políticas Saludables del Ayuntamiento de Gandía. 3/12/2022.
- ❖ Presentación Encuesta anual de FEDER 2022. 05/12/2022.
- ❖ Presentación Candidatura VII Edición de Fondos FEDER. 05/12/2022
- ❖ Presentación Solicitud de Subvención para el Plan de Comunicación AFASW – 2023. Ayuntamiento de Gandía. 05/12/2022.
- ❖ Día Internacional del Voluntariado. Difusión en RRSS. 05/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Concierto solidario de Navidad de “Mille Regretz” a favor de AFASW. Madrid 8/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD. Mesa solidaria en el Día Internacional de los Derechos Humanos. Feria de Asociaciones en Cullera. 10/12/2022.
- ❖ Presentación de candidatura a la 26ª Convocatoria Programa Santander Ayuda - Lucha contra la pobreza en la infancia y la adolescencia con el proyecto “Fortaleciendo pequeñas grandes capacidades”. Línea 4 ayudas a la atención psicológica individual y grupal para los afectados. 13/12/2022.
- ❖ Colecta parroquial en el Concierto de Navidad de Ensemble Mille Regretz, en la Parroquia de Santa María la Mayor. Madrid. 17/12/2022.
- ❖ VISIBILIDAD: Mesa solidaria en “la Fira de Nadal” de Cullera, del 20 de diciembre de 2022 al 6 de enero de 2023.

**ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022**

- ❖ Felicitación Navideña a socios y socias de AFASW, colaboradores, colaboradoras y donantes. 23/12/2022
- ❖ Presentación de candidatura a la I Convocatoria de FEDER “Juntos Contigo” para la puesta en marcha de los GAM para afectados y afectadas de Síndrome de Wolfram; y para los GAM para cuidadores y cuidadoras. 30/12/2022.